



Datos sobre la ataxia de Friedreich para niños de 4 a 12 años

P: ¿Qué causa la ataxia de Friedreich?

R: Es un error en el ADN con el que se nace.

P: ¿Tiene otro nombre la ataxia de Friedreich?

R: A veces se abrevia FA.

P: ¿Qué les ocurre a las personas con ataxia de Friedreich?

R: Las personas con FA tienen problemas de equilibrio y coordinación. Los nervios de las piernas y los brazos funcionan cada vez peor, por lo que las personas con FA tienen dificultades para caminar. A menudo tienen la columna vertebral doblada (escoliosis). La FA también puede afectar al corazón, por lo que las personas con FA pueden sentirse muy cansadas. A veces, la FA puede afectar a la forma de hablar y oír.

P: ¿Todas estas cosas les ocurren enseguida a las personas con FA?

R: No. La FA es una enfermedad progresiva, lo que significa que los problemas empeoran lentamente con el tiempo.

P: ¿Puedo contraer la ataxia de Friedreich?

R: ¡No! No es contagioso.

P: ¿La ataxia de Friedreich afecta a la inteligencia o a la mente?

R: No. No afecta a la capacidad de entender las cosas. Por lo tanto, no puede utilizarse como excusa para no hacer los deberes. 😊

P: ¿Existe cura para la ataxia de Friedreich?

R: Actualmente no. Sin embargo, hay muchas investigaciones prometedoras y tenemos muchas esperanzas de que pronto haya un tratamiento.

P: ¿Qué debo hacer ahora que conozco a alguien con FA?

R: Debes tratarle como tratas a los demás: con amabilidad. Si tropieza o pierde el equilibrio, ten paciencia. Puedes ofrecerte a llevarle la mochila. Por lo demás, es el mismo niño de siempre, así que puedes tratarlo como siempre lo has hecho.

Para más información sobre la Red de Enfermedades Neurológicas Raras, visite ern-rnd.eu. Esta información ha sido recopilada por la Dra. Mary Kearney, defensora de los pacientes, y revisada por la profesora Sylvia Boesch, de Innsbruck (Austria), la Dra. Isabella Moroni, de Milán (Italia), y la Dra. Lucie Stovickova, todas ellas miembros de la Red Europea de Referencia para Enfermedades Neurológicas Raras - ID de proyecto nº 739510.